Un “pacemaker” cérébral contre les dystonies à l’essai

J-2 (05.09.06) : « *On m’a parlé des risques opératoires, mais j’avais confiance* »

J-1 (06.09.06) : « *On m’a rasé la tête pour l’opération, c’était la première fois, je me suis trouvé beau* »

Traiter la dystonie au cœur des neurones : c’est ce que se proposent de faire les chirurgiens lorsque les alternatives médicamenteuses échouent. Présentation d’une technique prometteuse mais dont les effets thérapeutiques restent encore à évaluer : la neurostimulation bipallidale.

Deux électrodes soigneusement plantées dans chaque hémisphère au niveau de noyaux cibles et du courant électrique : voilà en quoi consiste grossièrement la neurostimulation. Nos chercheurs en sont fiers : c’est une découverte *made in France* dont l’efficacité au niveau d’une zone profonde du cerveau, le noyau sous-thalamique, a été prouvée dans le traitement des symptômes moteurs de la maladie de Parkinson.

Depuis, des chercheurs ont imaginé adapter la technique aux dystonies, des mouvements involontaires ou des contractions douloureuses parfois très invalidants. Dans le cas des dystonies d’origine génétique, la neurostimulation a été validée au niveau d’un autre noyau, le globus pallidus. Elle est aujourd’hui en cours d’évaluation dans les dystonies acquises après la naissance, suite par exemple à un manque d’oxygène ayant lésé le cerveau, comme dans l’infirmité motrice cérébrale.

Mais elle n’est proposée que lorsque les médicaments sont inefficaces car elle présente

J+10 (17.09.06) : « *Pendant deux jours, j'ai eu plus mal aux talons qu'à la tête. À part cela rien à dire !* »

« *tous les risques intrinsèques à une intervention chirurgicale sous anesthésie générale* », souligne le Dr Dominique Guehl, neurologue au sein du service d'explorations fonctionnelles du système nerveux du CHU de Bordeaux (Gironde).

Erwann, 24 ans, IMC, a pris ce risque. « *Quand j'étais très jeune, je prenais un myorelaxant antispastique. J'avais moins de mouvements mais je n'avais plus de mémoire immédiate et nous avons dû l'arrêter. Puis j'ai pris un anti-Parkinsonien : ça marchait un peu au début, mais ce n'était pas flagrant.* » Alors, un jour, le médecin de son centre d'éducation motrice lui parle de la neurostimulation… Et le 7 septembre dernier, c'est le grand saut.

« *L'intervention a duré onze heures. On m'a parlé des risques opératoires, mais j'avais confiance. Juste un peu d'appréhension la veille, la peur de l'inconnu… Au réveil, j'avais plus mal aux talons qu'à la tête ! Cette douleur m'a fait passer une nuit blanche et a mis deux jours à disparaître. À part cela rien à dire. Je suis sorti de réanimation le lendemain de l'opération et j'ai pu aller dans le parc avec mon fauteuil électrique le jour même.* »

Des résultats mitigés

Six mois plus tard, Erwann ne regrette pas. « *Pour le moment, ma voix est plus posée qu'avant mais c'est plutôt mon entourage qui le dit. J'avais aussi un "enroulement" de l'épaule qui a disparu, mais c'est pareil, je ne m'en suis pas aperçu. Les résultats peuvent être longs à obtenir, il faut être patient. Et parfois cela ne marche pas. Mais je n'attends rien de spécial ; s'il y a du mieux, tant mieux ; sinon, tant pis !* »

De fait, les résultats sont mitigés. « *Pour certaines dystonies, l'amélioration est spectaculaire et pour d'autres, les résultats thérapeutiques doivent être nuancés*, admet le Dr Guehl. *Il semble que la neurostimulation soit plus efficace sur les dystonies génétiques. Cela étant, si pour nous il n'y a parfois pas d'amélioration objective, l'impression des malades est différente : leur confort, leur bien-être est accru.* » Il reste donc à définir les personnes les plus susceptibles d'en tirer bénéfice et pour les autres, essayer d'autres cibles de stimulation. Ou explorer d'autres pistes de traitement. ●

Neurostimulation : mode d'emploi

Première étape pour le neurochirurgien : vérifier la position exacte de la cible visée, dans chaque hémisphère cérébral. Une cartographie du cerveau humain existe mais l'imagerie cérébrale et, éventuellement, des tests d'électrophysiologie, permettent d'affiner le positionnement des électrodes au cas par cas. Deux petites ouvertures sont alors créées sur le dessus du crâne pour insérer les électrodes. Celles-ci sont posées définitivement. Elles sont reliées à un boîtier de commande externe situé sous la clavicule chez l'adulte et sur l'abdomen chez l'enfant, par un câble électrique glissé sous la peau (de façon indolore et invisible). La longueur des câbles prévoit la croissance de l'enfant. L'intervention est donc unique et dure de quatre à onze heures selon les cas. Les paramètres de stimulation du boîtier sont ensuite ajustés à l'aide d'un ordinateur. Il n'y a que la pile à changer, tous les trois à cinq ans. Son coût élevé (15 000 euros) est pris en charge par l'hôpital.

Texte Adélaïde Robert-Géraudel
Photos DR